

# LASTENREUMA HOITOKETJU

Hoitoketjun kokoaminen Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueelle

Taru Lampinen

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2015

Hoitotyön koulutusohjelma  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) Lampinen, Taru	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 4.12.2015
	Sivumäärä 37	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Lastenreuma hoitoketju</b> Hoitoketjun kokoaminen Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueelle		
Koulutusohjelma Hoitotyö		
Työn ohjaaja(t) Blek, Tiina & Pasonen, Heidi		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen sairaanhoitopiiri		
Tiivistelmä <p>Lastenreumaksi kutsutaan alle 16-vuotiaalla todettua yli kuusi viikkoa kestänyttä niveltulehdusta, jolle ei löydy spesifiä syytä. Lastenreuma, eli juveniili idiopaattinen artriitti, jaetaan kliinisten ja immunologisten löydösten sekä sukuanamneesin mukaan seitsemään eri alatyypin. Nykyisten hoitomuotojen avulla voidaan lastenreuman tavoitteena pitää tulehduksen täydellistä rauhoittamista, remissiota. Aaltoilevan taudinkuvan takia remissio on osalle potilaista ohimenevä vaihe. Hoidon kulmakivenä on lääkehoito, joka määritellään yksilöllisesti lapsen oireiden mukaan.</p> <p>Hoitoketjujen tavoitteena on sopia alueellisesti hoidon porrastuksesta, eri toimijoiden yhteistyöstä sekä koota yhteen sairausryhmään liittyviä palveluita. Hoitoketjut pohjautuvat kriittisesti arvioituun tutkittuun tietopohjaan ja niiden tavoitteena on laadukas ja tehokas hoito. Rakentamalla konkreettinen hoitoketju otetaan samalla yhdessä eri toimijoiden kesken vastuu potilaan hoidon järjestämisestä. Aktiivisessa käytössä olevat, sujuvat ja toimivat hoitoketjut tuovat säästöä terveydenhuoltokuluihin.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota lastenreuma hoitoketju Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueelle. Työn tilaajana toimi Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien poliklinikka. Hoitoketjua työstettiin moniammatillisen yhteistyöryhmän kanssa kesäkuusta lokakuuhun 2015. Hoitoketju koottiin ja toteutettiin Keski-Suomen sairaanhoitopiirin ohjeistuksen ja ulkoasumallin mukaan. YEd graph editor -ohjelmalla toteutetun Hoitoketjun julkaisuajankohta Terveysportissa on kevät/syksy 2016.</p>		
Avainsanat (asiasanat) lastenreuma, hoitoketju, hoidon porrastus, kivunlievitys		
Muut tiedot		



## Description

Author(s) Lampinen, Taru	Type of publication Bachelor's thesis	Date 4.12.2015
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 37	Permission for web publication: x
Title of publication <b>Integrated care pathway for juvenile idiopathic arthritis</b> Creating an integrated care pathway for the Central Finland Health Care District		
Degree programme Nursing		
Tutor(s) Blek, Tiina & Pasonen, Heidi		
Assigned by Central Finland Health Care District		
<p>Abstract</p> <p>Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a condition with persons under 16 years of age where there is an inflammation in one or more joints for more than six weeks with no specific reason. Based on clinical and laboratory findings along with familial anamneses, JIA consists of seven different subtypes. With the help of modern treatments the goal is to attain a remission of the inflammation. Because of the fluctuating nature of the disease, remission is temporary for some patients. The corner stone of the treatment of JIA is drug therapy which is defined for each child according to their symptoms.</p> <p>The goal of an integrated care pathways (ICP) is to regionally agree on the phasing of care and collaboration of organizations as well as to aggregate services related to a specific condition. ICPs are based on critically reviewed research, and their aim is efficient care of high quality. By constructing a concrete ICP together, different organizations assume a joint responsibility for patient care. Practical integrated care pathways that are actively used will result in diminished healthcare costs.</p> <p>The purpose of this thesis was to create an integrated care pathway for juvenile idiopathic arthritis in the Central Finland Health Care District. The thesis was assigned by the pediatric outpatient clinic at the Central Finland Central Hospital. The ICP was worked on by an assigned multi-professional working committee from June until October 2015. The ICP was carried out by using the yEd graph editor according to the instructions and layout model defined by the Central Finland Health Care District. The release date of the integrated care pathway in Terveystietto will be in spring/autumn 2016.</p>		
Keywords/tags ( <a href="#">subjects</a> ) Juvenile idiopathic arthritis, integrated care pathway, phasing of care, analgesia		
Miscellaneous		

## Sisältö

<b>1 Johdanto .....</b>	<b>4</b>
<b>2 Lastenreuma .....</b>	<b>5</b>
2.1 Hoidon tavoite .....	6
2.2 Lääkehoito.....	7
2.3 Liikunta ja toimintakyvyn tukeminen.....	9
2.4 Kivun kokeminen.....	10
2.5 Lastenreuma koskettaa koko perhettä.....	11
<b>3 Hoitoketju .....</b>	<b>13</b>
3.1 Hoidon porrastus .....	14
3.2 Lastenreuman hoidon porrastus K-S sairaanhoitopiirin alueella.....	15
<b>4 Opinnäytetyön tausta ja menetelmät .....</b>	<b>16</b>
<b>5 Hoitoketjutyön prosessi .....</b>	<b>18</b>
5.1 Kehittämiskohteen rajaus .....	19
5.2 Kehittämiskohteen täsmennys ja tavoitteet.....	20
5.3 Kehittämiskohteen ratkaisu .....	21
5.4 Kehittämiskohteen toimeenpano ja arvioiminen .....	23
<b>6 Pohdinta .....</b>	<b>25</b>
<b>Lähteet.....</b>	<b>33</b>

## Kuviot

Kuvio 1. Prosessikaavio opinnäytetyön vaiheista ja aikataulutuksesta .....	18
Kuvio 2. Lastenreuma hoitoketjun aloitussivu, marraskuu 2015 .....	23

## 1 Johdanto

Lastenreumaksi kutsutaan ryhmää erilaisia niveltulehdussairauksia, jotka alkavat alle 16-vuotiaana ja kestävät yli kuusi viikkoa. Suomessa lastenreumaan sairastuu noin 150-200 lasta vuodessa, joista noin puolet ovat sairastuessaan alle 5-vuotiaita (Lastenreuma n.d.). Lastenreuma diagnoosi tehdään aina erikoissairaanhoidossa. Hoidon katsotaan vaativan erityistä osaamista sekä moniammatillisen työryhmän tukea (Honkanen & Lahdenne 2010, 467).

Hoitoketjun tarkoituksena on sopia alueellisesti hoidon porrastuksesta, eri toimijoiden yhteistyöstä sekä koota yhteen sairausryhmään liittyviä palveluita. Hoitoketjut pohjautuvat kriittisesti arvioituun tutkittuun tietopohjaan. Rakentamalla konkreettinen hoitoketju otetaan samalla yhdessä vastuu potilaan hoidon järjestämisestä. (Ketola, Mäntyranta, Mäkinen, Voipio-Pulkki, Kaila, Tulonen-Tapio, Nuutinen, Aalto, Kortekangas, Brander, & Komulainen 2006, 7.) Hoitoketjuja on tehty jo pitkään, sähköisestäikin jo vuosien ajan. Suomen heikko taloudellinen tilanne on tehnyt hoitoketjujen laatimisesta jälleen ajankohtaisen aiheen. Säästökohteita terveydenhuollossa etsittäessä on hyvä muistaa, että sujuvat ja toimivat hoitoketjut tuovat säästöä kun niitä aktiivisesti käytetään (Vierula 2015).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on koota lastenreuman sähköinen hoitoketju Keski-Suomen sairaanhoitopiirin (KSSHP) alueelle. Tavoitteena lastenreuma hoitoketjulla on selkiyttää läheteindikaatio erikoissairaanhoidon ja näin pyrkiä oikea-aikaiseen, kustannustehokkaaseen, laadukkaaseen ja tasavertaiseen hoitoon. Tämä opinnäytetyö pyrkii vastaamaan kysymykseen millä tavalla lastenreuman hoito porrastetaan Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella.

Opinnäytetyön tekemiseen sisältyy kolme osiota: lastenreuma hoitoketjun kokoaminen yhdessä moniammatillisen yhteistyöryhmän kanssa, sähköisen hoitoketjun tekninen toteuttaminen sekä kirjallisen opinnäytetyöraportin kirjoittaminen. Hoitoketju toteutetaan yEd graafisella editoriohjelmalla ja se julkaistaan sähköisesti Terveysportissa. Lastenreuma hoitoketjun kokoamisessa noudatetaan Keski-Suomen sairaanhoitopiirin ohjeistuksia ja ulkonäkömallia, huomioiden Duodecimin määrittelemät julkaisusopimuksen sekä Terveysportin yleiset sopimusehdot.

## 2 Lastenreuma

Lastenreumaksi kutsutaan alle 16-vuotiaalla todettua yli kuusi viikkoa kestänyttä niveltulehdusta, jolle ei löydy spesifiä syytä. Lastenreuma, eli juveniili idiopaattinen artriitti, jaetaan kliinisten ja immunologisten löydösten sekä sukuanamneesin mukaan seitsemään eri alatyyppeihin. Suurin osa lastenreuman alatyypeistä eroaa selvästi aikuisten nivelreumasta ja osalla lapsista on piirteitä useammasta alaryhmästä. Tavoitteena on edelleen kehittää tautiluokitusta, jotta myös lääkehoidot voitaisiin optimoida alaryhmittäin. (Kröger, Vähäsalo, Tynjälä, Aalto, Säilä, Malin, Putto-Laurila & Lahdenne 2012, 477-478.)

Lastenreuman yleisimpiin oireisiin kuuluvat aamujäykkyys, nivelturvotus sekä kipu. Lapsi ei välttämättä kerro kivusta, mutta se voi rajoittaa lapsen toimintaa tai tulla esiin ontumisena. Erityisesti yleisöirein alkavassa lastenreumassa (Stillin tauti) ensioireina saattaa olla korkea kuume, ihottuma tai turvonneet imusolmukkeet. Taudinkuva vaihtelee suuresti, yhdellä lapsella saattaa olla muutama aktiivinen vaihe, jonka jälkeen hän on oireeton, kun taas toisella lapsella tautia ei saada rauhoittumaan aktiivisesta hoidosta huolimatta. Lastenreuman etiologiaa ei tiedetä tarkasti, mutta sairastumiseen epäillään liittyvän perinnöllinen alttius sekä ympäristöstä tuleva laukeava tekijä. (Questions and Answers about Juvenile Arthritis 2015.)

Monien autoimmuunisairauksien, joihin myös lastenreuma lasketaan, on todettu lisääntyneen Suomessa. Lastenreuman ilmaantuvuudesta on pohjoismaista saatu kuitenkin vaihtelevia tutkimustuloksia. Vuonna 2008 on Suomessa arvioitu lastenreuman ilmaantuvuuden hieman lisääntyneen tutkimuksessa, joka pohjautui Kelan lääkekorvausrekisteriin. Kröger ja muut kertovat vuonna 2012 Suomessa olleen hoidossa noin 2300 lastenreumaa sairastavaa alle 16-vuotiasta. Lastenreuman esiintyvyys Suomessa on arviolta 0,2 %. Esiintyvyyssarvioita hankaloittavat sairaudelle ominaiset remissiovaiheet. (Kröger ym. 2012, 479.)

Perinteisesti nivelreuman sairastamiseen on yhdistetty monenlaisia tuki- ja liikuntaelinten vaivoja, jopa vaikeavammaisuutta. Myös työkyvyttömyyden riski on selvästi kasvanut reumasairauksia sairastavilla, joka puolestaan kuormittaa yhteiskuntaa taloudellisesti. Lastenreumaa sairastavilla aikuisikäisillä on todettu heikompi fyysinen toimintakyky kuin terveillä saman ikäisillä, mutta henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin suhteen eroja ei ilmennyt. (Puolakka 2007a&b, 18.) Lastenreuman hoito on kehittynyt nopeasti 2000-luvulla ja esimerkiksi leikkaushoitoa sekä kortisonin sivuvaikutuksia on pystytty reilusti vähentämään (Jalanko 2014).

## 2.1 Hoidon tavoite

Nykyisten hoitomuotojen avulla voidaan lastenreuman tavoitteena pitää tulehduksen täydellistä rauhoittamista, remissiota. Remission kriteereitä reuman hoidossa ovat oireettomuus, eli ei arkuutta eikä turvotusta nivelissä sekä normaali lasko/CRP (Hakala 2013). Seurantatutkimusten mukaan lastenreumapotilaista korkeintaan 40-60 % tavoittavat remission ja aaltoilevan taudinkuvan takia remissio on osalle potilaista ohimenevä vaihe. Relapsilla tarkoitetaan oireettoman kauden jälkeen alkanutta sairauden aktiivista vaihetta. Isolla osalla potilaista tauti jatkuu myös aikuisiällä, joskaan uudet biologiset lääkeshoidot eivät vielä ole ehtineet vaikuttaa seurantatutkimusten tuloksiin. (Kröger ym. 2012, 484.)

Lastenreuman hoidossa tavoitteena on oireettomuuden lisäksi lapsen normaali kasvu ja kehitys. Sairastuneilla on riski kasvuhäiriöihin sekä pitkäaikaisen tulehduksen että lääkehoidon takia. Mahdollisia kasvuhäiriöitä ovat pituuskasvun hidastuminen, alaraajojen pituusero, yksittäisten nivelten kasvun liian aikainen loppuminen sekä alaleuan hidastunut kasvu. (Honkanen & Lahdenne 2010, 467.) Säännöllistä seurantaa vaativat lisäksi leukanivelen tulehdus sekä silmän värikalvotulehdus (iriitti), jotka voivat molemmat olla lapsella täysin oireettomia (Kotaniemi 2007, 299 ja Sorsa 2007, 300).

## 2.2 Lääkehoito

Lastenreuman hoidon kulmakivenä on lääkehoito. Lääkehoito vaihtelee lastenreuman alaryhmän mukaan, ja räätälöidään yksilöllisesti lapsen oireiden mukaisesti. Suomessa vakiintunut lääkehoitokäytäntö lastenreuman hoidossa sisältää tulehduskipulääkkeitä, varsinaiset reumalääkkeet (disease-modifying anti-rheumatic drug, DMARD), glukokortikoidiruiskeet niveliin sekä tarvittaessa biologiset lääkkeet. (Kröger ym. 2012, 480.)

Lapsen sairastuessa/oireiden ilmetessä aloitetaan ensin tulehduskipulääke, joista käytetyin on pitkävaikutteinen naprokseeni. Lisäksi voidaan antaa nivelensisäisiä glukokortikoidiruiskeita tulehtuneisiin niveliin. Jos nämä toimet eivät rauhoita tulehdusta, aloitetaan metotreksaatti, joka on lastenreumalääkkeistä eniten tutkittu. (Kröger ym. 2012, 480-481.) Metotreksaatti kuuluu solunsalpaajien lääkeryhmään ja usein rinnalle tarvitaan joko perinteinen tai biologinen reumalääke. Yleisimmin metotreksaatti annetaan lapselle kerran viikossa joko tablettina tai pistoshoitona. Hoidon aikana tulee veri- ja maksa-arvoja seurata säännöllisesti, jotta mahdolliset toksiset reaktiot havaitaan ajoissa. (Metotreksaatti 2013.)



Biologiset lääkkeet ovat tuotettu geeniteknisesti elävistä soluista ja niiden tavoitteena on vahvistaa kehon omaa vastustuskykyä. Biologiset lääkkeet pyrkivät vaikuttamaan juuri niihin proteiineihin, soluihin ja prosesseihin jotka aiheuttavat niveltulehdusta. Jokaisella biologisella lääkeryhmällä on oma tarkka vaikutuskohteensa ja -mekanisminsa. (Biologics overview n.d.) Ensimmäiset biologiset reumalääkkeet otettiin käyttöön jo 1990-luvulla. Tällä hetkellä biologisia lääkkeitä on käytössä monia erilaisia, ja niiden on huomattu vaihtelevan teholtaan eri alaryhmiin kuuluvien reumatautien kohdalla. Biologiset lääkkeet otetaan käyttöön silloin, jos tavanomaisella lääkityksellä tauti ei ole rauhoittunut tai jos tulehdukseen liittyy eroosiota. Kröger ja muut arvioivat biologista lääkehoitoa tarvitsevan noin 20-30 % lastenreumaa sairastavista. Biologisten lääkkeiden tulokset ovat olleet lupaavia, mutta ne vaativat huolellisen seurannan. Mahdollisia pitkäaikaiskäytön sivuvaikutuksia saattavat olla infektioriski, immunologiset sekä keskushermoston haittavaikutukset. (Kröger ym. 2012, 482-483.)

Systeeminen glukokortikoidihoito on tarpeellinen lähes aina yleisöirein alkavassa lastenreumassa (Stillin tauti). Tällöin glukokortikoidia käytetään yhdessä jonkin toisen reumalääkkeen kanssa. Systeemisen glukokortikoidin pitkäaikaiskäyttöä pyritään välttämään, mutta jos se on tarpeellista, voidaan haittavaikutusten vähentämiseksi ottaa lääke joka toinen aamu. Muissa lastenreumatyypeissä systeemistä glukokortikoidihoitoa pyritään käyttämään vain, jos kipuja tai aamujäykkyyttä ei muuten ole saatu hallintaan. Sen sijaan nivelensisäiset glukokortikoidiruiskeet ovat edelleen tärkeä osa lääkehoitoa etenkin lastenreuman yleisimmässä muodossa, oligoartriitissa. (Kröger ym. 2012, 480-481.)

Lastenreuman lääkityksiin liittyy erityistilanteita, jolloin lääkityksen aikataulutusta tulee ottaa huomioon tai tarvittaessa lääkitys tulee tauottaa. Tavallisimpia tällaisia tilanteita ovat lasten rokotukset. Rokotusohjelman mukaisten rokotusten lisäksi lastenreumaa sairastavalle suositellaan otettavaksi sekä vesirokkorokote (jos lapsi ei ole tautia sairastanut) että vuosittainen kausi-influenssarokote. Rokotukset ovat tärkeitä, koska tulehduksellinen reumatauti voi pahentua minkä tahansa infektion vaikutuksesta. Leikkausten ja mahdollisesti muidenkin toimenpiteiden yhteydessä biologinen lääke tulee tauottaa. Tarkat ohjeet rokotusten ja toimenpiteiden yhteydessä tehtäviin lääketaukoihin saa lapsen vastuuhuotoyksiköstä. (Martio 2007, 490; Witter 2015.)

### 2.3 Liikunta ja toimintakyvyn tukeminen

Reumaa sairastavan lapsen tavoitteena on elää kuten muut ikäisensä. Liikunta on sallittua ja suositeltavaa päivittäin. Ainoastaan hyppylajeja tulee välttää, jos nivelissä on aktiivinen tulehdus tai todettuja vaurioita. Koululiikuntaan lapsen on tärkeä osallistua aina kun sairauden tilanne sen sallii. Lisäksi etenkin alle kouluikäiset saattavat tarvita myös fysioterapeutin ohjausta sairauden alussa sekä tulehdusten aktiivivaiheissa. (Mikkelsson, Kauppi & Honkanen 2008.)

Lapsilla on taipumus säädellä itse omaa liikkumistaan tuntemustensa mukaan. Esimerkiksi pienen lapsen niveltulehdusta voi olla vaikea tunnistaa, jos turvotus ei ole huomattavaa ja lapsi ei vielä osaa kertoa kivusta. Tällöin lapsi huomioi kivun liikkumisessaan, ja ensimmäinen reuman näkyvä oire voi olla ontuminen tai tulehtuneen raajan käytön välttäminen. (Honkanen & Lahdenne 2010, 462.) On myös tilanteita, jolloin lapsi tarvitsee ohjausta liikkumiseensa. Tällaisia tilanteita ovat liian vähän liikkuva teini-ikäinen tai erittäin aktiivisesti esim. kilpaurheilua harrastava nuori, joka ei innostuksessaan tunnista liiallista raskautta. (Mikkelsson, Kauppi & Honkanen 2008.)

Jo taudin alkuvaiheessa on hyödyllistä tavata toimintaterapeuttia. Toimintaterapeutti voi ohjata niveliä säästäviä toimintatapoja, kertoa apuvälineistä sekä valmistaa tarvittaessa ortooseja ja tukia. Tulehduksen kohdistuessa käsien niveliin toimintaterapeutti ohjaa liikeharjoitteita, jotka lisäävät käsien lihasvoimaa ja nivelten liikkuvuutta sekä ehkäisee kipua ja virheasentojen syntymistä. Monet reumalapset saattavat tarvita ranteen työ- ja/tai lepo-ortoosin, koska koulussa kirjoittaminen rasittaa kättä. Toimintaterapeutti valmistaa ortoosit yksilöllisesti tarpeiden mukaan, lisäksi on saatavilla monia ergonomisia pienapuvälineitä helpottamaan arjen askareita. (Baumann 2009.)

## 2.4 Kivun kokeminen

Kanadalaisessa satunnaistetussa kyselytutkimuksessa oli tarkoitus selvittää aktiivisuustason vaikutusta kivun hallintaan lastenreumassa. Tuloksista kävi ilmi, että lastenreumaa sairastavalla lapsella aktiivisuustaso on huomattavasti matalampi verrattaessa terveiden lasten aktiivisuustasoon. Tutkimuksessa mukana olleilla 11-18 – vuotiailla aktiivisuustaso laski iän kasvaessa. Tutkimustulosten mukaan korkea fyysinen aktiivisuus laski lapsen kivun häiritsevyyden kokemusta, lisäksi nämä lapset arvioivat kipunsa muita lievemmäksi. Tutkimus antaa siis viitteitä siitä, että fyysisen aktiivisuuden lisäämiseen tähtäävät interventiot saattaisivat huomattavasti edistää lastenreumapotilaiden kivunhallintaa. (Limenis, Grosbein & Feldman 2013)

Laajassa suomalaisessa tutkimuksessa on selvitetty mitkä tekijät ovat yhteydessä reumaa sairastavan lapsen/nuoren kokemaan kipuun. Kaiken kaikkiaan tutkimuksessa mukana olleet lapset selviytyivät hyvin sairaudestaan huolimatta: kivun määrä ei ollut hälyttävän suuri, heidän oma pystyvyyskäsitys oli hyvä, eikä vakavaa masennusta tai ahdistusta tavattu. Tutkimus toi esiin, että lapsen/nuoren kokema kipu ei korreloinut reuman aktiivisuuteen. Lastenreumassa koetulla kivulla näyttää siis olevan monta eri aiheuttajaa. Hoitohenkilökunnan tulisi muistaa, että kipu on monimutkainen, subjektiivinen ja psykososiaalinen kokemus, jota ei tulisi koskaan vähätellä tai jättää huomiotta. (Vuorimaa 2010, 61-64.)

Tutkittavien lasten joukosta erottui kuitenkin ryhmiä, joista yhdessä ryhmässä koettiin enemmän kipuoireita. Samalla ryhmällä esiintyi muita enemmän myös masennus- ja ahdistuneisuusoireita sekä muita somaattisia oireita. Tutkittaessa vanhempiin liittyviä muuttujia tässä ryhmässä suurimmaksi yhteneväksi tekijäksi nousi vanhempien kokema ahdistus sekä kokemus vähäisistä mahdollisuuksista vaikuttaa lapsen sairauteen. Tutkimus antaa viitteitä siitä, että lastenreumaa sairastavan lapsen perhettä tulisi hoitaa yhtenä toimivana yksikkönä. (Vuorimaa 2010, 64-67 & 73.)

## 2.5 Lastenreuma koskettaa koko perhettä

Pitkäaikaissairaudella, kuten lastenreuma, on vaikutuksia sekä lapsen että koko perheen elämään. Lapsen ikä, persoonallisuus, sairauden laatu sekä perhe vaikuttavat suuresti siihen, millä tavalla lapsi reagoi sairauteensa. Usein pitkäaikaissairaus pakottaa perhettä muuttamaan totuttuja tapojaan, aikataulujaan tai tärkeysjärjestystään. Parhaiten selviytyvät perheet muokkaavat arkeaan perheen vahvuuksien varaan ja kohtaavat yhdessä sairauden tuomat uudet haasteet katsoen samalla tulevaisuuteen. (Boyse, Boujaoude & Laundry 2012.)

Vanhempien tuntema suru, pettymys ja menetyksen tunne lapsen tulevaisuuden suhteen on normaalia. Joskus vanhempien jaksaminen on äärirajoilla, silloin ammatillaisen tarjoama keskusteluapu voi olla tarpeen. Kaikkien perheenjäsenien tulisi saada osallistua kotitöihin, apua voi pyytää myös sukulaisilta ja ystäviltä. (Boyse, Boujaoude & Laundry 2012.) Paavolaisen (2008, 63-65) tutkimukseensa haastatteleminen pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien (8 hlö) puheenvuoroissa tuotiin jokaisessa esille isovanhempien suuri merkitys perheelle; he olivat tukena lapsen sairastuessa, ja myöhemmin vastuunjakajina, auttajina/lastenhoitajina ja tärkeinä läheisinä. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilla on suurentunut riski avioeroon. Sairaana lapsen sisaruksia tulisi huomioida yksilöllisesti, etenkin sairauden alkuvaiheessa ja pahenemisvaiheissa. Vaikka aikaa olisi vähän, jo kymmenen minuutin tiivis yhdessäolo jokaisen sisaruksen kanssa viestii heille, että he ovat tärkeitä. (Boyse, Boujaoude & Laundry 2012.)

Vuonna 2012 julkaistussa tutkimuksessa oli koottu tietoa englanninkielisistä laadullisista tutkimuksista koskien lasten kokemuksia elämisestä lastenreuman kanssa. Tutkimuksista kävi ilmi, että suurin lastenreuman hyväksymistä estävä tekijä, sekä nuorella itsellään että perheenjäsenillä, on taudin aaltoileva luonne. Lapset kuvailivat vaikeaksi ja pettymyksen tunteita aiheuttavaksi hetket, jolloin sairauden pahenemisvaihe aiheutti kipua. Tulevaisuuteen nuorilla liittyi turhautuneisuuden, voimattomuuden ja epävarmuuden tunteita. (Tong, Jones, Craig & Singh-Grewald 2012, 1398-1399.)

Tuoreessa britannialaisessa kyselytutkimuksessa selvitettiin 11-27 -vuotiaiden reumanuorten terveyssivustojen käyttöä sekä aktiivisuutta hakea vertaistukea Internetin kautta. Kaikista vastanneista (142 hlö) 71 % kertoi käyttäneensä internetiä etsiäkseen yleistä tietoa lastenreumasta, tarkempien tietojen hakeminen oli kuitenkin vähäistä. Tiedonhaku terveyssivustoilta oli naisilla yleisempää. Omatoimisesti internet foorumille oli osallistunut tai toiseen reumanuoreen Internetin kautta yhteyttä ottanut 25 % vastaajista. (Van Pelt, Drossaert, Kruize, Huisman, Dolhain & Wulffraat 2015.)

Edellä mainittujen tutkimustulosten perusteella on erittäin tärkeää, että hoitopaikat tarjoavat lapsille, nuorille ja heidän perheilleen tietoa lastenreumasta. Myös terveysjärjestöjen toiminta on tärkeää tiedon ja vertaistuen tarjoamisessa. Suomalaisilla perheillä on mahdollisuus löytää vertaistukea terveysjärjestöjen lisäksi mm. Kelan ja sairaanhoitopiirin järjestämän sopeutumisvalmennuksen kautta.

### 3 Hoitoketju

Hoitoketjun määritelmässä on hieman eroavaisuuksia lähteestä toiseen. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri määrittelee hoitoketjun olevan kirjattu suunnitelma hoidon porrastuksesta sairaanhoitopiirin sisällä, joka erityisesti keskittyy eri portaiden väliseen (esim. perusterveydenhuolto – erikoissairaanhoito) työnjakoon potilaan hoidossa. Hoitoketjun kerrotaan pohjautuvan valtakunnalliseen hoitosuositukseen, mutta sisältävän tarvittaessa tehtävien ja työnjakoa sosiaalitoimesta ja/tai esimerkiksi kolmannelta sektorilta. (Mikä on hoitoketju? 2015.)

Vuonna 2006 julkaistussa oppaassa Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi kirjoittajat määrittelevät hoitoketjun seuraavasti:

*Hoitoketjut ovat yleisesti hyväksytyjen kliinisten käytäntöjen alueellisia, soveltavia toimintaohjeita. Niissä kuvataan perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja tarvittaessa sosiaalitoimen ja muidenkin osapuolien, esimerkiksi kansanterveysjärjestöjen, tehtävät ja työnjako.*

Oppaassa vielä täsmennetään, että hoitoketjut määrittelevät hoitoon osallistuvien avainhenkilöiden tehtävät, joten hoitoketjutyö on moniammatillista. Lisäksi pidetään tärkeänä, että hoitoketjujen lähdemateriaalina on kriittisesti arvioitu, tutkittu tieto. (Ketola ym. 2006, 7-8.)

Pelkästään hoitoketjun tekeminen ei riitä sen tavoitteiden saavuttamiseen, tieto hoitoketjusta täytyy saada perille sen käyttäjille. Hoitoketjun merkityksen ymmärtäminen ja sen tarjoamat käytännön hyödyt lisäävät ketjun aktiivista käyttöä. Elektronisesti julkaistavassa hoitoketjussa sen helppo löytäminen vaikuttaa suuresti hoitoketjun käytettävyyteen ja käyttöönottoon. (Ketola ym. 2006, 15-16.)

### 3.1 Hoidon porrastus

Suomen terveydenhuoltojärjestelmä on porrastettu. Perusterveydenhuolto muodostaa maamme terveysjärjestelmän perustan, perusterveydenhuollon palveluja on tarjolla terveyskeskuksissa, työterveyshuollossa sekä yksityisillä lääkäriasemilla (Mattila 2005). Kuka tahansa voi hakeutua hoitoon perusterveydenhuoltoon. Erikoissairaanhoidon pääsee lääkärin läheteellä, jos hoitava lääkäri kokee erikoissairaanhoidon palvelut tarpeelliseksi. Tasa-arvoisen ja laadukkaan hoidon takaamiseksi potilaalla on oikeus vaatia toisen lääkärin mielipidettä ja lääkäriellä pitää olla mahdollisuus kokeen tai erikoistuneemman kollegan konsultointiin. Potilas voi valita lääkäriä käyttäessään yksityisesti järjestettyjä palveluita, siirtyminen erikoissairaanhoidon potilaaksi yksityistoimijalta tapahtuu samojen kriteerien mukaan lääkärin läheteellä. (Hermanson 2012.)

Saadessaan lähetteen kiireettömään hoitoon erikoissairaanhoidon, voi potilas yhteisymmärryksessä lähettävän lääkärin kanssa valita haluamansa toimintayksikön kunnallisen erikoissairaanhoidon yksiköistä Suomessa. Hoitopaikan valinta on lähetekohtainen, eikä aiempi valinta edellytä samaa valintaa uuden lähetteen kohdalla. Potilaan valitessa hoitopaikkansa oman sairaanhoitopiirin ulkopuolelta, laskutetaan järjestämisvastuussa olevaa kuntaa tai kuntayhtymää potilaan saamasta hoidosta. Valinnasta riippumatta matkakorvauksia potilaalle korvataan hänen vakituisesta asuinpaikasta lähimpään julkisen terveydenhuollon hoitopaikkaan, jossa vastaavaa hoitoa on tarjolla. (Häkkinen, IsoMauno, Koivuranta-Maana & Tyni 2014.)

### 3.2 Lastenreuman hoidon porrastus K-S sairaanhoitopiirin alueella

Lastenreuman hoidon katsotaan vaativan erityistä osaamista sekä moniammatillisen työryhmän tukea. Epäiltäessä lapsella reumasairautta, tekee hoitava lääkäri lapselle lähetteen tarkempiin tutkimuksiin erikoissairaanhoidon. (Honkanen & Lahdenne 2010, 467.) Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella keskussairaalan lastenlääkäri tekee lastenreumadiagnoosin, ja keskussairaala yhdessä yliopistollisten sairaaloiden kanssa vastaavat lastenreuman hoidosta (Witter 2015). Terveystieteiden tutkimuskeskus, kuten lääkehoitojen vaatiman laboratorioseurannan, hoitaa terveyskeskus, vaikka vastuu lastenreumasta on erikoissairaanhoidossa (Honkanen & Lahdenne 2010, 467).

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri muodostuu 21 jäsenkunnasta, jotka sijaitsevat Keski-Suomen maakunnassa. K-S sairaanhoitopiiri on osa Kuopion yliopistollisen sairaalan sairaanhoidon erityisvastuualuetta (KYS erva). (Sairaanhoitopiirit 2015.) Keski-Suomen keskussairaala Jyväskylässä on Suomen väestövastuualueeltaan suurin keskussairaala (Sairaanhoitopiiri 2015). K-S sairaanhoitopiirin alueella on tällä hetkellä noin 150 alle 16-vuotiasta lastenreumapotilasta. Lastenreumapotilaiden hoitovastuu on erikoissairaanhoidossa eli lastentautien poliklinikalla Jyväskylässä, missä hoidosta vastaa lastentautien erikoislääkäri. Keski-Suomen keskussairaala tekee tiivistä yhteistyötä Kuopion ja Tampereen yliopistollisten sairaalojen kanssa. Yliopistosairaala vastaa vaikeahoitoisten lastenreumatapauksien hoidosta, esim. Stillin tauti (yleisoireinen lastenreuma) tai lastenreumaan liittyvä suolistosairaus. Kuopion yliopistollisesta sairaalasta käy konsultoiva lasten reumatologi pitämässä vastaanottoa Jyväskylässä tarpeen mukaan, noin 2-3 päivää kuukaudessa. (Witter 2015.)



## 4 Opinnäytetyön tausta ja menetelmät

Lastenreumasta ei ole Suomessa tehty käypä hoito -suositusta. Aikuisten nivelreumasta on tehty käypä hoito -suositus alun perin vuonna 1999 ja siitä on tänä vuonna ilmestynyt jo kolmas päivitetty versio (julk. 8.6.15). Tieteellisiin tutkimuksiin pohjautuvia artikkeleita löytyy Terveysportista sekä lastenreuman että esimerkiksi sen alalajin Stillin taudin (yleisoireinen lastenreuma) hoidosta. Koska lastenreumasta ei ole koottua monialaista tietoa, on hoitoketjun kokoaminen tärkeää, jotta luotettavaa tietoa lastenreumasta on saatavilla keskitetysti, helposti ja laaja-alaisesti kaikille sairaanhoitopiirin alueella työskenteleville terveydenhuollon ammattilaisille.

Opinnäytetyön tekemiseen sisältyy kolme osiota: lastenreuma hoitoketjun työstäminen yhdessä moniammatillisen yhteistyöryhmän kanssa, hoitoketjun tekninen toteuttaminen sekä kirjallisen raportin kirjoittaminen. Opinnäytetyön tuloksena eli tuotoksena syntyy sähköinen vuokaaviomuotoinen hoitoketju, joka toteutetaan yEd graafisella editoriohjelmalla ja julkaistaan Terveysportissa. Hoitoketju ei ole kansalaisten saatavilla, sitä pääsevät käyttämään ammattihenkilöt kirjautumalla Terveysportin sivuille.

Opinnäytetyönä lastenreuma hoitoketjun kokoaminen edustaa kehittämistyötä, joka on toteutettu tiiviissä yhteistyössä työelämän edustajien kanssa. Heikkilän, Jokisen ja Nurmelan (2008, 21) mukaan kehittämistyön avulla tavoitellaan entistä parempia palveluja, tuotantovälineitä tai -menetelmiä, jotka pohjautuvat tutkittuun tietoon. Kehittämistyön synonyyminä voidaan pitää kehittämistoimintaa, jonka tarkoitus on aikaansaada uusia, tai olennaisesti parantaa jo olemassa olevia, aineita, tuotteita, tuotantoprosesseja tai järjestelmiä. Kehittyminen on joko aktiivisen toiminnan tai sattuman aikaansaama prosessi sekä tulos, joka yleensä tarkoittaa muutosta parempaan. Kehittämistyön onnistumisen mahdollisuudet usein paranevat, jos kehittämiseen liittyy tutkimus, mutta kehittäminen on mahdollista myös ilman tutkimusta. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 21.)

Kehittämistyöni tavoitteena ei ole uuden prosessin luominen, vaan nykyisten hoitokäytäntöjen kirjaaminen sekä saattaminen ymmärrettävään ja helposti käytettävään muotoon. Hoitoketju toimii valmistuttuaan työkaluna nopeaan ja täsmälliseen tiedonhakuun, jonka avulla pyritään juurruttamaan lastenreuman laadukas ja saumaton hoito koko Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueelle. Vaikka opinnäytetyöni ei sisällä varsinaista tutkimusta, kehittämistyössä toteutettiin tutkimuksellisuutta. Tutkimuksellisuus ilmeni kehitystyön järjestelmällisyytenä, tehdyt ratkaisut on perusteltu sekä dokumentoitu tähän kirjalliseen raporttiin. Tietoa kehittämisen tueksi saimme sekä käytännön kokemuksista työryhmän jäseniltä että luotettavista tietolähteistä. Erityisesti kehittäjien kokemuksellinen ammattitieto, mutta myös haettu tutkittu tieto, arvioitiin kriittisesti. Uuden tiedon luomisen tuloksena syntyi lastenreuma hoitoketju, jonka syntymisen prosessi on kuvattu tässä kirjallisessa raportissa, ja joka kokonaisuutena julkaistaan Terveysportissa ja tiedon levittämisestä huolehditaan suunnitelman mukaisesti. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 21-22.)

Opinnäytetyöprosessin ajan toimin itse aktiivisena, osallistuvana osana työyhteisöä, tässä tapauksessa lastenreuman hoitoketjun moniammatillista yhteistyöryhmää. Kehittämistyön tärkeimpänä menetelmänä toimikin ryhmähaastattelu, jossa itse toimin haastattelijana ja aiheiden raamittajana, ja joka toteutettiin lastenreuma hoitoketju työryhmän tapaamisissa. Ryhmähaastattelussa etuna toimii jäsenten vastavuoroisuus, joka auttaa pääsemään syvälle aiheeseen ja vähentää haastattelijan ohjaustarvetta. Lisäksi käytin haastattelua tiedonhankintavaiheessa suunnittelun tukena sekä työn loppuvaiheessa tarkistaakseni yksityiskohtia hoitoketjuun kirjattavista tiedoista. (Ojasalo ym. 2009, 41-42.)

Omat tavoitteeni opinnäytetyöprosessille ovat kehittää omia tiedonhakutaitojani, syventää tietämystäni lastenreumasta, kehittyä prosessityön hallinnassa, verkostoitua työelämässä sekä ennen kaikkea edistää lastenreuman tiedonsaantia sekä hoitoa kokoamalla toimiva ja luotettava lastenreuman hoitoketju Keski-Suomen sairaanhoitopiirille.

## 5 Hoitoketjutyön prosessi

Otin ensimmäisen kerran yhteyttä Keski-Suomen keskussairaalan reumapoliklinikalle opinnäytetyöstäni sähköpostitse 17.2.2015. Opinnäytetyön aihe hyväksyttiin ja työn ohjaavat opettajat ilmoitettiin 5.3.2015. Alkukevät oli kuitenkin lähinnä aiheen sisäistämistä työharjoittelukiireiden takia. Huhtikuussa kävin kertomassa K-S keskussairaalan lastenreumatiimille opinnäytetyösuunnitelmistani. Toukokuun aikana olin yhteydessä useisiin ihmisiin kootakseni moniammatillisen yhteistyöryhmän erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon ammattihenkilöistä hoitoketjua työstämään. Ennen työryhmän kokoamista olin saanut hyväksynnän opinnäytetyölleni myös K-S keskussairaalan lastentautien ylilääkäriltä.

Valmistauduin hoitoketjun kokoamiseen selvittämällä mikä hoitoketju on, mihinkä sitä käytetään ja millä tavalla Keski-Suomen keskussairaala ohjeistaa hoitoketjun koostamista. Koekäytin K-S keskussairaalaissa jo julkaistuja lasten alueen hoitoketjuja. Tutustuin myös Terveysportin ehtoihin sekä asiakkaan oikeuksiin ja velvollisuuksiin, sillä Keski-Suomen sairaanhoitopiiri suosii hoitoketjun julkistamista Terveysportissa. Ensimmäistä kokoontumista suunnitellessani käytin apunani käytännönläheistä hoitoketjuopasta, jonka on koonnut yhdessä Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson sairaanhoitopiirit.



Kuvio 1. Prosessikaavio opinnäytetyön vaiheista ja aikataulutuksesta

## 5.1 Kehittämiskohteen rajaus

Ensimmäinen lastenreuma hoitoketjun työryhmän kokoontuminen pidettiin 29.6.2015. Tuolloin paikalla oli kuusi erikoissairaanhoidon ja kaksi perusterveydenhuollon edustajaa. Kesäkuun loppu ajankohtana ei ollut paras mahdollinen, koska osa työryhmän jäsenistä oli lomalla. Ensimmäisen kokouksen tärkeimmät annit olivat ryhmän jäseniin tutustumien, hoitoketjun aiheen sekä toteutustavan päättäminen ja hoitoketjuohjeiden läpikäyminen. Hoitoketjulle päätettiin antaa nimi *lastenreuma hoitoketju*, toinen vaihtoehto olisi ollut *niveloireisen lapsen hoitoketju*. Perustelut juuri lastenreuma hoitoketjun toteuttamiseen olivat aiheen selkeä rajattavuus sekä mahdollisuus huomioida lapsen niveloireet osana lastenreuma hoitoketjua. Yksimielisesti työryhmä halusi toteuttaa vuokaaviomuotoisen hoitoketjun, joka toteutetaan yEd graafisella editoriohjelmalla. Vuokaaviomuotoisen hoitoketjun etuja ovat mahdollisuus porrastaa tietoja niin, että kerralla näkyviin tuleva teksti mahtuu näytön ruudulle, visuaalisella ilmeellä korostaa kriittisimpiä tietoja sekä linkkien avulla liittää työhön kaavioita tai valmiita tekstejä (Ketola ym. 2006, 8-9). Heinäkuussa laitoin pienen yhteenvedon koko ryhmälle ensimmäisen kokouksen aiheista sekä seuraavan kokouksen ajankohdasta ja aiheista. Liitteenä oli hoitoketjun etusivu, jossa oli jo hahmoteltuna suurin osa toteutuneista pääotsikoista. Ennen toista kokoontumista välitin työryhmän jäsenille linkit tarkempaa tutustumista varten Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi –oppaaseen sekä Keski-Suomen sairaanhoitopiirin hoitoketjusivustolle.

Hoitoketjun pääotsikot ehdimme päättää ensimmäisessä kokoontumisessa, samoin perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon aloitussivun alaotsikot. Hoitoketjun sisällöiksi muotoutuivat tässä vaiheessa niveloireinen lapsi vastaanotolla, perusterveydenhuollon tutkimukset ja hoito sekä kuntoutus, läheteindikaatiot ja lähete-tiedot erikoissairaanhoidon, erikoissairaanhoidon tutkimukset ja hoito, seuranta ja hoidon porrastus, lääkitys sekä kuntoutus. Lisäksi hoitoketjussa sovittiin olevan tietoa reumalapsen hyvinvoinnista ja liikunnasta sekä omat linkit kolmannen sektorin toimi-joihin.

## 5.2 Kehittämiskohteen täsmennys ja tavoitteet

Toinen hoitoketjun työryhmä pidettiin 14.9.2015 Keski-Suomen keskussairaalalla. Kokouksessa oli paikalla kuusi erikoissairaanhoidon ja neljä perusterveydenhuollon edustajaa. Keskustelimme hoitoketjun tavoitteista, läheteindikaatioista erikoissairaanhoitoon, kuntoutuksen jaottelusta sekä lisätietoja-sarakkeen sisällöistä. Päätimme sijoittaa liikuntaan ja hyvinvointiin liittyvät otsikot itsenäisesti lisätietoja-sarakkeeseen hoitoketjun etusivun oikeaan laitaan. Tällä tavalla näiden tärkeiden aiheiden katsominen on nopeaa, sillä jokaisen otsikon sisältö tulee näkyviin yhdellä hiiren painalluksella.

Yhdessä lastenreuma hoitoketjun moniammatillisen yhteistyöryhmän kanssa 14.9.2015 asetetut tavoitteet hoitoketjulle ovat

- Tukea ja ohjata hoitohenkilöstöä kun vastaanotolla on niveloireinen lapsi
- Selkeyttää perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjakoa
- Yhtenäistää hoito- ja lähetekäytänteitä
- Edistää reumalapsen ja hänen perheensä terveyttä ja hyvinvointia.

Ensimmäiseen kokoukseen mennessä suurin osa hoitoketjutyön työryhmästä oli kutsuttu mukaan. Matkan varrella moniammatillista yhteistyöryhmää täydennettiin tarpeiden mukaisesti. Syyskuun alussa mukaan lupautui Muuramen terveystieteiden keskuksen lääkäri, joka toimii aluevastuulääkärinä. Hänen kauttaan saimme näkökulman lääkäriltä, joka kohtaa lapsia vastaanottotyössä terveystieteiden keskuksessa. Kolmanteen kokoukseen kutsuttiin mukaan nuorista reumaatikoista vastaava reumahoitaja K-S keskussairaalan reumapoliklinikalta.

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin lastenreuma hoitoketju -työryhmässä oli vuonna 2015 mukana seuraavat henkilöt:

- Silke Witter, lastentautien erikoislääkäri, K-S keskussairaala
- Sirpa Kuusinen, reumahoitaja, K-S keskussairaala, lastentaudit
- Elina Anttonen, lasten fysioterapeutti, K-S keskussairaala
- Katri Kainulainen, lasten toimintaterapeutti, K-S keskussairaala
- Minna Matikainen, ravitsemussuunnittelija, K-S keskussairaala, lastentaudit
- Iina Alho, psykologi, K-S keskussairaala, lastentaudit
- Juhani Luotola, sosiaalityöntekijä, K-S keskussairaala, lastentaudit
- Taru Lampinen/Mirja Aula, pitkäaikaissairaiden lasten kuntoutusohjaaja, K-S keskussairaala
- Rantala Anne, reumahoitaja, K-S keskussairaala, reumapoliklinikka
- Klaus Suni, terveystieteiden lääkäri, Kyllön reumavastaanotto, Jyte
- Jari Nojonen, apulaislääkäri, Muuramen ta, Jyte
- Anne Nummela, reumahoitaja, Kyllön ta, Jyte
- Arja Nuolioja, fysioterapeutti, lasten fysioterapia/Jkl kaupunki, Jyte.

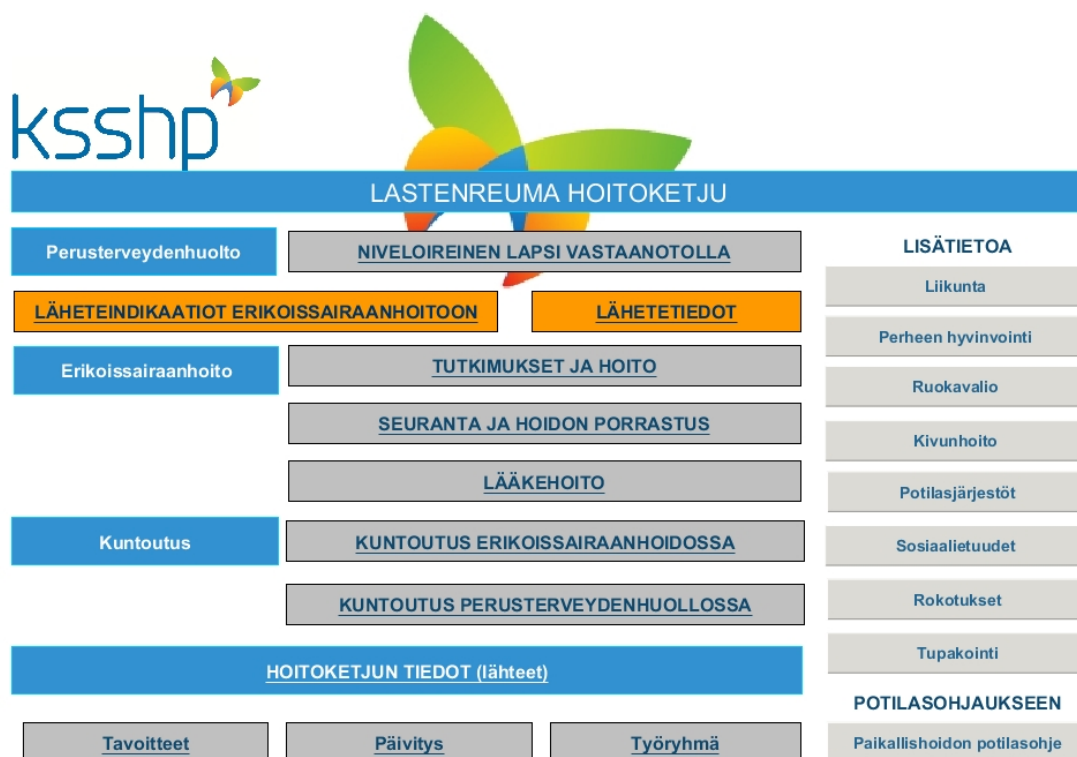
Ensimmäisen kerran lastenreuma hoitoketjutyötä esittelin KSSHP:n Sujuvat hoitoketjut -työryhmän kokouksessa lokakuussa 2015. Tämän keskeneräisen hoitoketjun esittelyn lisäksi kokouksessa esiteltiin myös toinen työn alla oleva hoitoketju. Keskustelua syntyi mm. hoitoketjun arvioinnin mahdollisesta toteuttamisesta kyselylomakkeen avulla. Työryhmän jäsen Susanna Mutanen kertoi, että hoitoketjun arviointiin ei ole kehitetty yleisesti käytössä olevaa arviointilomaketta (Mutanen 2015).

### 5.3 Kehittämiskohteen ratkaisu

Nykyisiä toimintatapoja pohdittaessa, kesäkuussa 2015, ainoana kehitystä kaipaavana toimintana tuli esiin nivelvaihe nuoren hoitovastuun siirtyessä aikuispuolelle. Tämä oli yhtenä pääaiheena hoitoketjutyöryhmän kolmannessa tapaamisessa 29.10.2015, jolloin tapaamiseen osallistui 8 erikoissairaanhoidon ja 4 perusterveydenhuollon edustajaa sekä yksi opiskelija. Pääosin nuoret siirtyvät aikuispoliklinikan hoitoon täyttäessään 16 vuotta. Poikkeuksena hoitoketjuun kirjataan tilanne, jossa ensimmäistä kertaa reumatutkimuksiin lähetettävä nuori on 15-vuotias, tuolloin lähetete ohjataan suoraan aikuisten reumapoliklinikalle.

Yksimielisesti päätettiin säilyttää nykyinen toimintatapa, jossa reumapoliklinikan lääkäri tulee lastenpoliklinikalle ns. yhteisvastaanotolle lastenlääkärin kanssa ennen nuoren siirtymistä aikuisten reumapoliklinikan asiakkaaksi. Samoin hyödylliseksi nähtiin lastenlääkärin ja fysioterapeutin yhteisvastaanotot. Uutena toimintamallina päätettiin ottaa käyttöön lasten- ja reumapoliklinikan puolivuositteiset yhteispalaverit. Yhteispalavereissa käydään läpi lähiaikoina aikuispuolelle siirtyvät nuoret, jolloin heille voidaan yksilöllisesti määritellä tarvittavat erityistyöntekijöiden tapaamiset ennen siirron toteutumista. Tällä toimintatavalla pyritään räätälöimään hoidon sisältö lapsen tarpeita vastaavaksi, samalla työntekijöiden resurssit tulee kohdennettua tehokkaasti.

Hoitoketjun aloitussivu hioutui vielä muutamain osin. Koska aiemmin suunnitelluissa perusterveydenhuollon otsikoissa *Niveλοireinen lapsi vastaanotolla* sekä *Tutkimukset ja hoito* todettiin olevan päällekkäisyyksiä sisällössä, päätettiin perusterveydenhuollon kohtaan jättää ainoastaan otsikko *Niveλοireinen lapsi vastaanotolla*. Tämän uskomme selkeyttävän ja nopeuttavan hoitoketjun käyttöä kun etsitään tietoa niveloireiden ja/tai lastenreumaepäilyn takia. Aiemmin sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon alle suunnitellut *kuntoutus*-otsikot päätettiin siirtää oman *Kuntoutus*-pääotsikon alle, jotta hoitoketjun otsikot parhaiten vastaisivat potilaan hoidon etenemisjärjestystä.



Kuvio 2. Lastenreuma hoitoketjun aloitussivu, marraskuu 2015

#### 5.4 Kehittämiskohteen toimeenpano ja arvioiminen

Hoitoketjun toimeenpanon keskeiset osat ovat sen julkaiseminen sekä hoitoketjun levittäminen ja aktiivinen toimeenpano (Ketola ym. 2006, 15). Lastenreuma hoitoketju julkaistaan Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin käytännön mukaisesti Terveysportissa Lääkäriin tietokannat -tietokannassa. Julkaisemalla hoitoketjun Kustannus Oy Duodecimin hallinnoimassa Terveysportissa Keski-Suomen sairaanhoitopiiri sitoutuu Duodecimin määrittelemiin sopimusehtoihin, jonka mukaan kyseistä hoitoketjua ei saa julkaista millään julkisilla Internet sivuilla (Kuusinen 2015). Terveysportti on maksullinen palvelu, joka on laajalti käytössä Suomen terveydenhuollon yksiköissä.

Hoitoketjun levittäminen toteutetaan ensisijaisesti tiedottamalla hoitoketjusta ja sen sisällöstä Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella sekä sähköisten viestinten (intranet, sähköposti) avulla että kokouksissa ja palavereissa. Hoitoketjun aktiivinen toimeenpano toteutetaan yleisimmin koulutuksen avulla. Opinnäytetyön esitys on pidetty K-S keskussairaalan lastenosastolla 24.11.2015, jolloin osaston henkilökunnalla



oli mahdollisuus tutustua lähes valmiiseen hoitoketjuun ja sen sisältöön. Samansisältöinen hoitoketjun esittely on suunnitteilla K-S keskussairaalan lastenpoliklinikan hoitohenkilökunnalle. K-S sairaanhoitopiiri järjestää vuosittain lasten alueellisen koulutuspäivän, jonka yhteyteen suunnitellaan lastenreuma hoitoketjun koulutusta.

Tutkimusten mukaan luentomaista koulutusta parempi vaikuttavuus olisi aktiivisen toimeenpanon menetelmillä. Julkisen terveydenhuollon toiminnoissa aktiivisen toimeenpanon menetelmiin kuuluvat mielipidevaikuttaminen, auditointi ja henkilökohmainen ohjaus ovat kuitenkin erittäin vähän käytettyjä. Toisaalta edes aktiivisen toimeenpanon menetelmistä ei ole tiedossa menetelmää tai strategiaa, joka olisi varmasti toimiva tai muista ylivertainen. Lisäksi toimeenpanon menetelmiä mietittäessä on muistettava huomioida myös käytössä olevat voimavarat sekä paikalliset olosuhteet. (Ketola ym. 2006, 18.)

Hoitoketjun vaikuttavuuden arviointi ei ole yksinkertaista, se koostuu erilaisista potilaalle ja yhteiskunnalle muodostuvista vaikutuksista. Suomessa ei ole käytössä mitään valmista työkalua tai hyvää käytäntöä, minkä avulla arviointia voisi tehdä. Henkilökunta kokee myös arviointiosaamisensa puutteelliseksi. (Silvennoinen-Nuora 2004, 77-79.) Keski-Suomen sairaanhoitopiiri pyrkii saamaan käyttöönsä hoitoketjun arviointityökalun, mutta se on vasta kehitteillä (Hoitoketjutyön prosessikuvaus n.d.). Pelkästään hoitoketjun avausmäärä tai erillisten ketjun käyttäjien lukumäärä ei vielä kerro hoitoketjun vaikuttavuudesta. Vaikuttavuuden arvioinnin tulisi perustua hoitoketjulle yksilöityjen tavoitteiden toteutumiseen. Esimerkiksi lastenreuma hoitoketjussa tavoitteen ” Edistää reumalapsen ja hänen perheensä terveyttä ja hyvinvointia ” arviointiin voitaisiin käyttää vuodeosastohoidon tarpeen muutoksia (hoitopäivien lukumäärä) tai lastenreuman takia tehtävien koulukäyntien lukumäärän muutosta. (Silvennoinen-Nuora 2004, 108-119.) Suunnitelma lastenreuma hoitoketjun vaikuttavuuden arvioinnista tehdään yhdessä moniammatillisen yhteistyöryhmän kanssa tammikuussa 2016.

## 6 Pohdinta

### Tavoitteiden toteutuminen

Opinnäytetyön tavoitteena oli koota lastenreuman hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalan alueelle. Kirjaimellisesti tavoite tulee toteutumaan tammikuussa 2016. Jo tässä vaiheessa olen itse tyytyväinen hoitoketjua koonneen työryhmän toimintaan sekä hyvin pitkälle edenneeseen hoitoketjuun. Uskon, että julkaistaessa lastenreuma hoitoketju tulee täyttämään sille asetetut tavoitteet: se tukee ja ohjaa hoitohenkilökuntaa, selkeyttää työnjakoa, yhtenäistää lähetekäytäntöjä sekä edistää reumalapsen ja hänen perheensä terveyttä ja hyvinvointia.

Julkaistavalla hoitoketjulla on selkeä hyöty työelämässä toimiville terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Monipuolista tietoa lastenreumasta on löydettävissä helposti ja selkeästi jäsennettynä. Perusterveydenhuollon toimijoille on tärkeää lähetekriteerien ja lähetetietojen selkeys, koska uusi lastenreuma tapaus tulee eteen niin harvoin, ettei vakiintunutta käytäntöä ole olemassa (Nojonen 2015). Neuvola- ja kouluterveydenhoitajille hoitoketju on kattava tietopaketti lastenreumasta sairautena, sen hoidosta sekä arkeen liittyvien haasteiden kohtaamisesta. Erikoissairaanhoidossa hoitoketju selkeyttää työnjakoa ja on apuna esimerkiksi uuden työntekijän perehdytyksessä.

Hoitoketju ei varsinaisesti lisännyt lastenreumaan liittyvää tietoa, vaan keskittyi koamaan tiedon sekä jäsentämään sen helppokäyttöiseksi kokonaisuudeksi. Vaikka hoitoketju on alueellinen ja käsittelee ainoastaan Keski-Suomen sairaanhoitopiirin aluetta, voi siitä olla hyötyä myös muualla Suomessa. Tutustumalla ketjun sisältöön ja rakenteeseen voivat muut sairaanhoitopiirit saada tukea oman alueen hoitoketjun kokoamiseen.

Itselleni asettamat tavoitteet opinnäytetyön tekemisessä toteutuivat hyvin. Sain mielenkiintoisen ja opettavaisen kokemuksen projektityyppisesti etenevästä kehittämistyöstä. Yhteistyön tärkeys nousi esille työtä tehdessä, oli hienoa nähdä työryhmän aktiivisesti pohtivan ja perustelevan erilaisia vaihtoehtoja esimerkiksi hoitoketjun rakenteeseen liittyen. Hyvä suunnittelu on minkä tahansa kehittämistyön lähtökohta, nyt ymmärrän paremmin myös lähdemateriaalien merkityksen sekä luotettavuuden tärkeyden, nämä tekijät lisäävät työelämävalmiuksia ohjaamalla tutkimukselliseen työotteeseen. Tiedonhankintataitoni ovat kehittyneet työn aikana. Olen oppinut uutta lastenreumasta sekä verkostoitunut moniammatillisesti työelämän edustajien kanssa, joista on minulle jatkossa apua toimiessani lasten ja nuorten hoitotyöhön suuntautuneena sairaanhoitajana.

### **Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys**

Tärkeä osa opinnäytetyön luotettavuudessa on laadukkaat lähdemateriaalit. Opinnäytetyön kirjallisen raportin materiaalit on kerätty painettujen lähteiden lisäksi sähköisistä tietokannoista: Terveysportti, Nelli-portaali, Käypä hoito -sivusto, Wiley Online Library, EBSCO host sekä PubMed. Tiedonhaku keskittyi ajallisesti kesän 2015 ajalle, mutta jatkui aktiivisena aina marraskuun 2015 loppuun saakka. Käytettyjä hakusanoja tiedonhaussa olivat mm: lastenreuma, lasten niveltulehdus, juvenile idiopathic arthritis, treatment of JIA, parent and family AND with arthritis, perhe ja pitkäaikaissairaus, hoitoketju, hoidon porrastus, perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoito, care pathway ja phasing of care. Kirjalliseen raporttiin käyttämäni lähteet olivat ajankohtaisia tutkittua tietoa sekä kotoisin luotettavista lähteistä.

Vieraskielistä lähdemateriaalia hyödynsin etenkin tuoreiden tutkimusten muodossa. Lastenreuman hoitoa kuvasin nimenomaan Suomen hoitokäytäntöjen mukaan. Lastenreuman lääkehoidossa on kansainvälisesti eroavaisuuksia. Krögerin ja muiden mukaan Suomessa käytössä olevaa DMARD-lääkkeiden (reumalääkkeiden) yhdistelmää tai systeemisen kortikosteroidin käyttöä ei suositeltu kansainvälisessä systemoituun kirjallisuuskatsaukseen perustuneessa lastenreuman lääkehoitosuosituksessa vuonna 2011. Syynä tutkijaryhmä piti em. hoitojen puutteellista näyttöä niiden te-

hosta ja turvallisuudesta. (Kröger ym. 2012.) Suomalainen hoitokäytäntö myös nivelreuman osalta poikkeaa selvästi monien muiden maiden hoitosuosituksista. Suomessa yleisesti käytetyn synteettisten reumalääkkeiden aggressiivisen yhdistelmä-lääkityksen teho on todistettu mm. suomalaisissa REKO ja NEO-REKO tutkimuksissa. Verrattaessa hoitotuloksia 10 vuotta nivelreumaa sairastaneiden suomalaisten ja norjalaisten potilaiden välillä, sairauden aktiivisuus oli molemmissa maissa vähäinen, mutta suomalaisella hoitokäytännöllä lääkekustannukset olivat lähes puolet pienemmät kuin Norjassa, missä biologisten hoitojen käyttö oli paljon yleisempää. (Mäkinen, Rantalaiho, Pirilä, Kautiainen & Puolakka 2013, 2833-2837.)

Yhdessä moniammatillisen yhteistyöryhmän kanssa tehty kehittämistyö sujui erinomaisesti. Työryhmä koostui useista eri ammatin edustajista sekä perusterveydenhuollosta että erikoissairaanhoidosta. työskentely oli sujuvaa, tasavertaista ja syntynyt hoitoketju on koko ryhmän yhteinen tuotos. Hoitoketjusta pyydetään palautetta terveydenhuoltoalan ammattilaisilta ennen sen julkaisemista, jotta voidaan ottaa huomioon myös Jyväskylän yhteistoiminta-alueen (JYTE) ulkopuolella toimivien ammattihenkilöiden näkemys hoitoketjun toimivuuteen ja soveltuvuuteen arjen työhön. Hoitoketjun *päivitys*-sivulle kirjataan päivittämisestä vastaavan henkilön yhteystiedot, jotta käyttäjät voivat halutessaan ottaa yhteyttä hoitoketjun ylläpitäjään. Työryhmässä on noussut esiin myös mahdollisuus sisällyttää hoitoketjuun *palautte*-sivu, jonka kautta palautteen antaminen hoitoketjun sisällöstä ja käytettävyydestä olisi helppoa, mutta päätöstä sivun lisäämisestä ei toistaiseksi ole tehty.

Kehittämistoiminnassa luotettavuutta voidaan kuvata perinteisten reliabiliteetin, validiteetin tai vakuuttavuuden kautta, mutta ennen kaikkea luotettavuudessa on kyse käyttökelpoisuudesta. Kehittämistoiminnassa syntyvän tiedon on oltava hyödyllistä, ei riitä että se on todenmukaista. (Toikko & Rantanen 2009, 121-122.)

Hoitoketjun kokoaminen on eettisesti palkitseva työ, sillä sen avulla saamme tiedon lastenreuma hoitokäytännöistä kaikille Terveysportin käyttäjille. Potilaiden alueellisen tasavertaisuuden voi siis olettaa lisääntyvän hoitoketjun avulla. Hoitoketjun koamiseen osallistuneiden henkilöiden välisen yhteistyön uskon paranevan ja tiivistyvän hoitoketjutyön kautta. Yhteistyötä on tähänkin asti ollut perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä, mutta silti eri organisaatioiden työntekijät eivät olleet tavanneet toisiaan aiemmin. Myös muille ammattihenkilöille toivon yhteydenottamisen kynnyksen erikoissairaanhoidon madaltuvan, kun hoitoketjussa on puhelinnumero yhteydenottoa varten helposti löydettävissä.

Opinnäytetyö täyttää sairaanhoitajan eettisen osaamisen vaatimukset. Työn tavoitteet pyrkivät edistämään potilaiden tasa-arvoa sekä pienentämään, jopa poistamaan, hoidon alueellisia laatueroja. Pyrkimällä nopeaan ja tehokkaaseen hoitoon parannetaan samalla reumalasten ja heidän perheidensä elämänlaatua, lievitetään kärsimystä sekä edistetään terveyttä ja toimintakykyä. (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 2014.) Jyväskylän ammattikorkeakoulun opiskelijoille asettamien eettisten periaatteiden mukaisesti opinnäytetyön tekeminen vahvistaa oman työni vastuullisuutta, tukee ammatillista kasvua sekä parantaa työelämävalmiuksia (Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettiset periaatteet 2013, 12).

### **Hoitoketjutyön haasteet**

Lastenreuma hoitoketjun kokoamisen haasteena oli erityisesti se, että lastenreumasta ei ole olemassa käypä hoito-suositusta. Tässä tilanteessa työryhmälle jää suuri vastuu siitä, että käytetyt lähteet ovat tutkittuun tietoon perustuvia sekä ajantasaisia. Tehokkaan työskentelyn kannalta suositeltu koko työryhmälle on 4-10 jäsentä (Ketola ym. 2006, 12). Lastenreuma hoitoketjun moniammatillisessa yhteistyöryhmässä oli kaikkiaan 14 jäsentä, toisaalta yhdelläkään kokoontumiskerralla ei koko työryhmä ollut täydellisenä paikalla. Näin jälkikäteen arvioiden en usko työryhmän koon vaikuttaneen negatiivisesti työskentelyn nopeuteen tai tehokkuuteen.

Hoitoketjun toteutus yEd graafisella editoriohjelmalla mahdollistaa tiedon joustavan muokkauksen. Hoitoketju vaatii päivittämistä, päivittämissiheyden saa sairaanhoitopiiri itse määrittää, mutta viisi vuotta päivittämättä jätetyt hoitoketjut Duodecim uhkaa poistaa sivuiltaan. Jatkuva tiedon lisääntyminen ja muuttuminen luo paineita päivittämiseen. Internet sivujen muokkaukset saattavat tehdä hoitoketjun linkit toimimattomiksi. Käytännössä hoitoketju on tarkastettava ja/tai päivitettävä vuoden tai kahden välein. Tarvittaessa yksittäinen muutos on nopea tehdä, ja siitä voidaan sopia sähköpostiyhteydellä, mutta koko hoitoketjun päivitys vaatii siihen nimetyn työryhmän kokoontumisen ja hoitoketjun sisällön tarkastamisen (Ketola ym. 2006, 15).

Haasteeksi tulevaisuudessa jää hoitoketjun levittäminen. Jotta hoitoketjua muistettaisiin käyttää, tulee sitä pitää aktiivisesti esillä koulutuksissa, palaverissa ja kokouksissa (Ketola ym. 2006, 18). Sähköpostin tai intranetin kautta välitettävä tieto on kyllä vastaanottajan saatavilla, mutta haasteena on, tietotulvan joukosta, todella kiinnittää lukijan huomio viestin sisältöön ja toisaalta muotoilla tieto niin, että hoitoketjun hyöty juuri lukijan kannalta tulee selkeästi esille. Hoitoketjun levittäminen silloin kun se julkaistaan, ei riitä. Jatkuva tiedottaminen on tarpeen, tietotulvan lisäksi, myös henkilökunnan vaihtuvuuden takia.

Hoitoketju on helposti löydettävissä hakusanan/sanojen avulla Terveysportista, mutta esimerkiksi Jyväskylän seudulla kouluterveydenhoitajat eivät pääse lukemaan käyttöoikeuden vaativaa, maksullista Terveysporttia. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri on pyrkinyt ratkaisemaan tätä epäkohtaa niin, että sairaanhoitopiirin intranet-sivuille on lisätty linkki hoitoketjuun. Terveysdenhoitajat saavat tunnukset sairaanhoitopiirin intranet-sivuille niitä pyytämällä. (Suhoke-työryhmä 1/2015.)

### **Oman työskentelyn arviointi**

Moniammatillisen yhteistyöryhmän kanssa työskentely sujui erittäin hyvin. Olin hyvin valmistautunut tapaamisiin ja toteutuneet tapaamisten sisällöt ja hoitoketjun etenemisvauhti vastasi hyvin alkuperäistä suunnitelmaani. Vaikka toimin itse työryhmän puheenjohtajana, onnistuin mielestäni jättämään päätösvallan työryhmälle puske-matta liikaa omia mielipiteitäni. Luonnollisesti ohjasin hoitoketjun syntymistä esi-merkiksi tuomalla esiin tekijöitä, jotka vaikuttavat hoitoketjun käytettävyyteen, koska olin itse perehtynyt hoitoketjun kokoamiseen ja käyttöön liittyviin tekijöihin sekä niistä annettuihin ohjeisiin.

Hoitoketjun tekninen toteutus yEd graafisella editoriohjelmalla oli alussa työlästä koska ohjelman käyttäminen ei ollut ennestään tuttua. Pienen opetteluun jälkeen to-teutus onnistui hyvin. Sain apua yEd ohjelman käyttämiseen Duodecimissa julkais-tuista opastusvideoista sekä KSSH:n projektityöntekijä Susanna Mutaselta. Hoito-ketjussa käytetty ulkoasu sekä värit on otettu suoraan Keski-Suomen sairaanhoitopi-i- rin mallipohjasta, jotta ulkoasu on selkeä ja aiemmin KSSH:n hoitoketjuja käyttäneil-le rakenteeltaan ja toiminnoiltaan tuttu.

Kirjallisen raportin kirjoittamisen aloitin kesäkuussa 2015 ja se valmistui joulukuussa 2015. Raportin kirjoittaminen oli aikaa vievää, etenkin tiedonhakuun kulunut aika yllätti minut. Ulkomaalaisten lähteiden luotettavuutta oli vaikeampi arvioida kuin kotimaisten lähteiden. Muutaman kerran jätin lähteen käyttämättä, koska käytössä olisi ollut vain tutkimuksen tiivistelmä, mistä ei käyneet ilmi kaikki haluamani tiedot. Hoitoketjun tuottaminen oli tärkeä osa opinnäytetyötäni, sillä se antoi suuremman merkityksen myös kirjallisen raportin kirjoittamiseen ja jaksoi motivoida pitkäjänte-i- seen kehittämistyöhön.

Suurin puute opinnäytetyöprosessissani oli liian tiukka aikataulu. Lastenreuma hoitoketju jää nyt kirjallisen raportin valmistuessa viimeistä silausta vaille valmiista. Viimeinen hoitoketjutyöryhmän kokous pidetään tammikuussa 2016. Viimeisessä kokouksessa tarkistamme vielä hoitoketjun sisältöä ja mahdollisesti lisäämme tarvittavia Internet linkkejä. Tärkeinä aiheina ovat myöskin hoitoketjun päivittämisen aikataulutuksesta ja päivittämisen vastuuhenkilön päättäminen, hoitoketjun julkaisujankoha sekä aktiivinen toimeenpanosuunnitelma. Vaikka hoitoketju jääkin kesken, uskon, että tämä aikataulu oli oikea valinta. Jos hoitoketjukokoukset olisi aloitettu jo keväällä, en olisi tarvittavan hyvin ehtinyt perehtymään hoitoketjun tarkoitukseen, ohjeistukseen ja suunnitelman tekemiseen. Jatkossa kiinnitän enemmän huomiota myös toimivaan aikataulutukseen sekä aikataulun joustomahdollisuuksiin heti työn suunnitelmavaiheessa.

### **Tulevaisuuden haasteita**

Nyt toteutettu lastenreuma hoitoketju kertoo hoidonporrastuksesta Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella. Jo pitkään suunnitteilla olleen sosiaali- ja terveyshuollon uudistuksen toteutuminen saattaa muuttaa tällä hetkellä toimivia terveydenhuollon aluejakoja sekä toimintakäytäntöjä. Tämänhetkisen ehdotuksen mukaan uudistukseen tulee sisältymään sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämislaki ja itsehallintoaluelaki, muutoksen jälkeen palvelujen järjestäjänä on joko valtio, itsehallintoalue tai kunta. Tavoitteisiin liittyy myös palveluiden rahoituksen yksinkertaistaminen ja yksilön valinnanvapauden lisääminen. Kunnilta on pyydetty lausuntoa hallituksen esittämistä linjauksista, kunnilla on aikaa vastata kyselyyn 28.1.2016 saakka. Vaikka uudistuksen toteutumiseen on vielä aikaa ja sisältö suunnitteluasteella, on varmaa, että uudistus muuttaa palvelurakenteita ja sitä kautta myös hoitoketjujen sisältöä. (Sote-uudistuksen, itsehallintoalueiden perustamisen ja aluehallinnon uudistuksen eteneminen n.d.)



Erinomainen jatkotutkimuksen aihe olisi kerätä käyttäjien palautetta lastenreuma hoitoketjun helppokäyttöisyydestä, selkeydestä sekä sisällön vastaamisesta käyttäjien tarpeita. Näkisin, että hoitoketjun kokoaminen opinnäytetyönä olisi täysin mahdollinen myös jostakin toisesta sairausryhmästä. On kuitenkin kiinnitettävä huomiota syntyvän työn määrään ja sen mahdolliseen rajaamiseen sekä aikataulun joustavuuteen.

## Lähteet

Baumann, S. 2009. Toimintaterapia. Teoksessa Fysiatría. Viitattu 28.7.2015.  
Www.terveysportti.fi. Terveysportti.

Biologics overview. N.d. Arthritis Foundation. Viitattu 19.11.2015.  
[Http://www.arthritis.org/living-with-arthritis/treatments/medication/drug-types/biologics/drug-guide-biologics.php](http://www.arthritis.org/living-with-arthritis/treatments/medication/drug-types/biologics/drug-guide-biologics.php).

Boyse, K., Boujaoude, L. & Laundry, J. Updated 11/2012. Children with chronic conditions. University of Michigan Health System. Viitattu 8.11.2015.  
<http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/chronic.htm>.

Hakala, M. 2013. Reumapotilaan seuranta. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 23.7.2015. Www.terveysportti.fi. Terveysportti.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen: Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hermanson, E. 2012. Perus- ja erikoissairaanhoidon järjestelmä. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 27.10.2015. Www.terveyskirjasto.fi.

Hoitoketjutyön prosessikuvaus. N.d. KSSH, Medikes intranet verkkoympäristö. Viitattu 30.11.2015.

Honkanen, V & Lahdenne, P. 2010. Nivel tulehdukset. Teoksessa Lastentaudit. 4. p. Hämeenlinna: Duodecim.

Häkkinen, H., IsoMauno, J-T., Koivuranta-Vaara, P. & Tyni, T. 2014. Valinnanvapaus julkisessa terveydenhuollossa. Kuntaliiton yleiskirje 6/80/2014. Viitattu 7.11.2015.  
[Http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/yleiskirjeet/2014/y6802014/Yleiskirje\\_6\\_80\\_2014.pdf](http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/yleiskirjeet/2014/y6802014/Yleiskirje_6_80_2014.pdf).

Jalanko, H. 2014. Nivelreuma lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 23.7.2015.  
Www.terveysportti.fi. Terveysportti.

Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettiset periaatteet. 2013. Jyväskylän ammattikorkeakoulun opinto-opas. Viitattu 19.9.2015. [https://opinto-opaat.jamk.fi/globalassets/tietoa-jamkista--about-jamk/esittely/jamk-eettiset\\_periaatteet\\_jamkin\\_hallituksen\\_hyvaisyma\\_20130513.pdf](https://opinto-opaat.jamk.fi/globalassets/tietoa-jamkista--about-jamk/esittely/jamk-eettiset_periaatteet_jamkin_hallituksen_hyvaisyma_20130513.pdf).

Ketola, E., Mäntyranta, T., Mäkinen, R., Voipio-Pulkki, L-M., Kaila, M., Tulonen-Tapio, J., Nuutinen, M., Aalto, P., Kortekangas, P., Brander, P. & Komulainen, J. 2006. Hoitosuosituksista hoitoketjuksi, opas hoitoketjujen laadintaan ja toimeenpanoon. Viitattu 2.8.2015. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).

Kotaniemi, K. 2007. Oireeton värikalvotulehdus ja muut silmäongelmat. Teoksessa Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Kröger, L., Vähäsalo, P., Tynjälä, P., Aalto, K., Säilä, H., Malin, M., Putto-Laurila, A. & Lahdenne, P. 2012. Lastenreuman hoito kehittyi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 128(5):477-486. Viitattu 20.7.2015. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi). Terveysportti.

Kuusinen, A. 2015. Hoitoketjujen julkaiseminen Intermetsossa. Sähköpostiviesti 18.11.2015. Vastaanottaja Lampinen, T. & Mutanen, S. KSSH:n Sujuvat hoitoketjut – työryhmän puheenjohtajan viesti hoitoketjun julkaisemisesta KSSH:n Intermetsä intranet sivuilla.

Lastenreuma. N.d. HUS nettisivusto. Viitattu 15.8.2015. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-reuma/Sivut/default.aspx>.

Limenis, E., Grosbein, H. A. & Feldman, B. M. 2013. The relationship between physical activity levels and pain in children with juvenile idiopathic arthritis. The journal of rheumatology 41, 2, 345-351. Viitattu 12.9.2015. <https://janet.finna.fi>, EBSCO host.

Martio, J. 2007. Rokotukset reumasairauksien yhteydessä. Teoksessa Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Mattila, K. 2005. Perusterveydenhuolto. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 30.11.2015. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00052](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00052).

Metotreksaatti. Päivitetty marraskuu 2013. Reuma-aapinen, Suomen Reumaliitto ry:n sivuilla. Viitattu 4.8.2015. [Http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumalaakkeet/metotreksaatti/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumalaakkeet/metotreksaatti/).

Mikkelsen, M., Kauppi, M. & Honkanen, V. 2008. Lasten idiopaattinen artriitti (lasten-reuma) ja fysioterapia. Kuntoutus. Duodecim. Viitattu 26.7.2015. [Www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi). Terveysportti.

Mikä on hoitoketju? 2005. KSSHP, Medikes intranet verkkoympäristö. Viitattu 4.8.2015.

Mutanen, S. 2015. Projektityöntekijä, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Työryhmän tapaaminen 22.10.2015.

Mäkinen, H., Rantalaiho, V., Pirilä, L., Kautiainen, H. & Puolakka, K. 2013. Miten tuoretta nivelreumaa hoidetaan Suomessa? Suomen lääkirilehti, 68, 44, 2833-2838. Viitattu 15.11.2015. [Http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2013/nosto44\\_1.pdf](http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2013/nosto44_1.pdf).

Nojonen, J. 2015. Apulaisylilääkäri, Muuramen terveysasema. Työryhmän tapaaminen 14.9.2015.

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät: Uudenlaisia osaamista liiketoimintaan. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Paavolainen, E. 2008. Sairaus kehiksenä, vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto, historian ja etnologian laitos. Viitattu 9.11.2015. [Https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200809255763.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN_NBN_fi_jyu-200809255763.pdf?sequence=1).

Puolakka, K. 2007a. Reumasairauksien aiheuttaman toiminta- ja työkyvyn aleneman merkitys. Teoksessa Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Puolakka, K. 2007b. Reumasairauksien aiheuttamat taloudelliset menetykset. Teoksessa Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Questions and Answers about Juvenile Arthritis. 2015. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS) Internetsivusto. Viitattu 14.11.2015. [Http://www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Juv\\_Arthritis/](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Juv_Arthritis/).

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Päivitetty 3.10.2014. Sairaanhoitajaliiton sivusto. Viitattu 19.9.2015. [Https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/](https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/).

Sairaanhoitopiiri. 2015. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin Internetsivusto. Päivitetty 23.6.2015. Viitattu 27.10.2015. [Http://www.ksshp.fi/fi-FI/Sairaanhoitopiiri](http://www.ksshp.fi/fi-FI/Sairaanhoitopiiri).

Sairaanhoitopiirit 2015. Kuntaliiton Internetsivusto. Viitattu 7.11.2015. [Http://www.kunnat.net/fi/kunnat/sairaanhoitopiirit/asukasluvut/Documents/Ervat\\_Sairaanhoitopiirit2015.pdf](http://www.kunnat.net/fi/kunnat/sairaanhoitopiirit/asukasluvut/Documents/Ervat_Sairaanhoitopiirit2015.pdf).

Silvennoinen-Nuora, L. 2004. Hoitoketjut ja vaikuttavuus: Vaikuttavuuden arviointi reumapotilaan hoitoketjussa. Tampereen yliopisto.

Sorsa, S. 2007. Lastenreumaan liittyvät leukanivelmuutokset. Teoksessa Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Sote-uudistuksen, itsehallintoalueiden perustamisen ja aluehallinnon uudistuksen eteneminen. N.d. Uutinen Kuntaliiton Internet sivustolla. Viitattu 30.11.2015. [Http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/hallinto-jarjestaminen-tuottaminen/sote-palvelurakenneuudistus/Sivut/default.aspx](http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/hallinto-jarjestaminen-tuottaminen/sote-palvelurakenneuudistus/Sivut/default.aspx).

Suhoke-työryhmä 1/2015. Muistio 29.1.2015. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, Perusterveydenhuollon yksikkö. Asiakirja Keski-Suomen sairaanhoitopiirin Medikes-tietojärjestelmässä. Viitattu 29.11.2015.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. painos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Tong, A., Jones, J., Craig, J.C. & Singh-Grewald, D. 2012. Childrens' experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis care and research*, 64, 9, 1398-1401. Viitattu 9.11.2015. [Http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.21695/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.21695/pdf).

Tulonen-Tapio, J., Suni-Lahti, M-L. & Seuna, L. N.d. Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson sairaanhoitopiirien hoitoketjuopas. Käypä hoito, yhteistyössä Lääkehoidon kehittämiskeskus Rohto. [Www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).

Van Pelt, P., Drossaert, C., Kruize, A., Huisman, J., Dolhain, R. & Wulffraat, N. 2015. Use and perceived relevance of health-related Internet sites and online contact with peers among young people with juvenile idiopathic arthritis. Viitattu 13.9.2015. [Https://janet.finna.fi](https://janet.finna.fi), PubMed.

Vierula, H. 2015. Sote-uudistus yhdistää lääkärikansanedustajat. Lääkärilehden uutisia 17.6.2015. Viitattu 15.8.2015. [Http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news\\_id=15919/type=1](http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=15919/type=1).

Vuorimaa, H-E. 2010. Pain in juvenile idiopathic arthritis: Parents and children as agents of disease management. University of Helsinki. Studies in Psychology 69: 2010. Viitattu 12.9.2015. [Https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19731/paininju.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19731/paininju.pdf?sequence=1).

Witter, S. 2015. Lastentautien erikoislääkäri, Keski-Suomen keskussairaala. Työryhmän tapaaminen 14.9.2015.